



## **08/Experiencias**

# 08/1

## Acompañar al enfermo y su entorno como profesional

**Marcos Castillo,**Asociación de Profesionales Sanitarios Cristianos.  
Málaga.

Todo proceso de acompañamiento, sea como profesional o no, lleva consigo cierto grado de compromiso vital. Al acompañar adecuamos nuestro ritmo al del enfermo, por lo que algo de nuestra forma de ser se va modificando. Es por esto que creo necesario presentarme. No se trata de hablar de mi vida, sino más bien de componer un contexto donde suceden las historias que quiero contar.

Mi experiencia como acompañante comienza en la Parroquia de Santa Rosa de Lima en Málaga. En ella el grupo de pastoral de la salud está muy marcado por la cercanía del Hospital General de Málaga, que se encuentra en el otro lado de la acera. Mi contacto con ese grupo de pastoral ha sido, y sigue siendo, muy influyente en mi ser profesional cristiano. En la actualidad sigo colaborando en tareas de prevención y promoción de la salud con el grupo de vida ascendente.

Durante mi periodo como estudiante universitario tuve la suerte de conocer y participar de la asociación de estudiantes de medicina IFM-SA. Con ellos comencé a entender todo aquello que sucede entorno a los enfermos y que no se encuentra explicado dentro de la enfermedad. La pobreza como causa y consecuencia de enfermedad, la discriminación, la importancia del entorno social, la complejidad del individuo...

En la actualidad, estoy terminando la residencia de Medicina Familiar y Comunitaria. Esta me está ofreciendo la oportunidad de vivir estos procesos con los pacientes en sus contextos vitales. Ya no se trata de leer o debatir sobre estos, sino vivirlos y dejarme influir por ellos. Esta etapa está siendo especialmente fructífera gracias al empuje que me dan unos maravillosos compañeros residentes y tutores.

Para ordenar las historias que os quiero presentar las he dividido en 3 bloques cada una. Los he escogido ya que me parecen que explican tanto las causas de las enfermedades como sus consecuencias, ocurriendo lo mismo con las causas de salud. Todo proceso de salud/enfermedad tiene

unas consecuencias personales (estrictamente sobre el enfermo), familiares (hablando de su entorno más próximo) y comunitarias (laborales, amistades, socio-económicas...) cuyo análisis es fundamental para entender al enfermo.

---

Muchos de los nombres que aparecen en estos relatos han sido cambiados para proteger la intimidad de las personas. Todos son casos reales.

---

### 1/

#### Aspectos personales.

**Jorge** es inmigrante argentino de escasos recursos. Padece un infarto cerebral que le encama durante años permaneciendo prácticamente desconectado del entorno. Muere tras un largo y duro periodo. Llego a la vida de Jorge porque es un paciente del cupo de mi tutor en el centro de salud.

**Marta** es una mujer de mediana edad que tras un penoso periplo por pruebas es diagnosticada de mesotelioma primario. Es una enfermedad rara y de difícil diagnóstico que resulta casi siempre mortal. Marta es una madre de familia infatigable y entregada a los demás a tiempo completo. La conozco durante mi rotación rural en un pueblo de la Axarquía malagueña.

**Mahfud** es un joven Marroquí que cruza la frontera con Melilla para poder ser atendido por un tumor medular. Tras una primera cirugía queda recluso en silla de ruedas y se traslada a Málaga para la quimioterapia. Debido a que por meses supera la edad pediátrica, es trasladado al hospital general en lugar de al infantil. De esta forma queda fuera del soporte que reciben los

pacientes oncológicos infantiles, motivo por el que es visitado por pastoral de la salud de mi parroquia. Dada la diferencia de edad de Mahfud con los agentes de pastoral, estas nos solicitan colaboración a un grupo de jóvenes. Fallece tras 3 años de enfermedad afrontada con naturalidad, realismo y fortaleza.

---

### 2/

#### Aspectos familiares.

Concha, la mujer de **Jorge**, se mantiene día y noche (de manera literal) al lado de este durante todo el proceso de enfermedad y muerte. Una vez vivido este proceso pasa a ser mi primera “viuda”. Este concepto de “mis viudas” me lo enseña mi tutor. Hace referencia aquellas personas, generalmente mujeres, con las que un médico ha vivido el proceso de enfermedad y muerte de su ser querido.

Creándose así una vinculación especial entre el médico y la paciente que mi tutor considera sagrada, y como tal me hace valorarla. Concha está acualmente pasando por lo que sabíamos iba a ser un duelo complicado. Ahora que trabajo con ella sin mi tutor, empiezo a entender a Concha y comprendo por qué mi tutor actuaba de esa manera con “sus viudas”

El entorno familiar de **Marta** es preciso analizarlo sin caer en el juicio malicioso. Marta tiene dos hijos Ni Ni Ni: ni estudian, ni trabajan, ni se interesan por la enfermedad de su madre.

Están completamente centrados en ellos mismos. Su marido acababa de dejar atrás una larga etapa de adicción al alcohol, a la que ha vuelto tras conocer la enfermedad de su mujer. Marta, como no puede ser de otra manera, está más preocupada por qué será de ellos si falta que de por sí misma.

En España la única familia de **Mahfud** es Malica, su madre. Otra auténtica “piedad” de nuestros días, que no se separa de su hijo en ninguna circunstancia. Mujer valiente pero sufriente. Acompañarla fue duro para unos jóvenes sin preparación ni madurez para ello. Afortunadamente siempre estuvimos apoyados por las agentes de pastoral. En Marruecos quedaban varios hermanos (uno enfermo), un padre en paro y una derrumbada por el terremoto de Alhucemas de 2004.

---

### 3/

## Aspectos comunitarios.

**Jorge** y Concha viven en un corralón donde todos las vecinas les conocen y apoyan. Se trata de un barrio céntrico, empobrecido, donde existe una importante presencia de movimientos ciudadanos autorganizados con gran importancia en la prestación de cuidados.

En este caso es Cáritas quien más apoyos presta. Las visitas a consulta de sus voluntarias nos ayudaron mucho a la hora de entender la situación y organizar la atención sanitaria.

La vida de **Marta** se encuadra en un pueblo donde las mujeres forman fuertes vínculos comunitarios. Sus vecinas, varias de ellas familiares también, se vuelcan en los cuidados de esta y su familia. Son ellas las que se turnan para venir a la consulta, motivo por el que tardó en interiorizar esta compleja y sólida red de cuidados.

Conforme pasan los días empezamos a ver cómo enferman las cuidadoras de Marta debido a la sobrecarga física y emocional. Fue así como aprendí de ellas la necesidad de acompañar al entorno del enfermo. Yo jamás iba a cuidar de Marta como ellas lo hacían, por lo que lo mejor que podía hacer es cuidar de su entorno.

El entorno de **Mahfud**, a pesar de ser Musulmán, es la comunidad de Santa Rosa. El grupo de pastoral de la salud supo ver sus limitaciones y posteriormente las del grupo de jóvenes y actuar consecuentemente en cada momento.


Ahora con el paso del tiempo veo que hicieron con mi grupo de amigos lo mismo que aprendí a hacer con Marta. Ellas nos cuidaron con mimo para que pudiéramos acompañar a Mahfud. Son mujeres sabias que tienen interiorizados unos cuidados (y una promoción de la salud) que a mi me esta costando años de estudio entender.

Mi intención con estas historias es poder compartir esos momentos de Gracia en los que yo he podido sentir que tanto enfermo, familia y comunidad enfermaban conjuntamente.

Por tanto es mandatorio atender a estos procesos para todos aquellos que los acompañemos como profesionales o de cualquier otra forma.

A su vez, no podemos perder de vista el poder sanador que se encuentra en cada uno de estos colectivos. Será muy audaz por nuestra parte si logramos identificarlos y cuidarlos para que potencien sus capacidades de cuidar y en definitiva de amar.

---



# 08/2

## Acompañar a la familia en la enfermedad: una experiencia pastoral.

**Elena Iglesias,**  
Agente pastoral.  
Clínica Nuestra Señora de la Paz. Madrid.

El texto que se presenta a continuación no deja de ser una mera reflexión en relación a una serie de vivencias personales de acompañamiento pastoral a familias de personas con enfermedad. Dichas experiencias surgen en un contexto residencial y hospitalario y tienen lugar en los centros de salud mental de San Juan de Dios (Ciempozuelos) y la Clínica Nuestra Señora de la Paz (Madrid). Estas palabras nacen de las experiencias por lo que no pretenden ser categóricas ni rigurosas respecto a los conceptos, ni generalizar o ser planteadas como recetas o “**fórmulas mágicas**”. Cada acompañamiento es diferente porque cada persona es diferente. Toda presencia y cuidado del otro ha de ser personal y adaptado a las necesidades concretas planteadas o detectadas de la persona que se tiene enfrente. El pastoralista es generador de encuentro con otras personas y cada una requiere un marco temporal y espacial diferente. Respecto a la atención de los familiares de personas con enfermedad, ya en las Primeras Constituciones de la Orden Hospitalaria se hace referencia a que la pastoral ha de orientar y estar presente también para las familias de los enfermos, animándolos a que valoren el misterio cristiano del dolor y que colaboren positivamente durante la enfermedad de los sus allegados (**Cf Constituciones, 51**). Desde esta perspectiva situamos a las familias en el centro de nuestra atención.

---

### 1/

## La familia de la persona enferma.

---

### 1/1

Tipología de familias y reacciones ante la enfermedad.

La tipología de familias es muy amplia, aunque sólo sea en relación al número de personas que

forman parte del núcleo más cercano, del tipo de relación existente entre los miembros o la consanguinidad.

A pesar de estas diferencias se dan una serie de características comunes:

- Cuando la enfermedad irrumpe, algo cambia. Empiezan a surgir muchos problemas algunos de ellos son vividos como si fueran sin solución.
- Normalmente una o dos personas, los cuidadores principales, se responsabilizan de la situación por distintas circunstancias, el grado de familiaridad (padres, hijos, primos, nietos,...), proximidad (órdenes religiosas o la amistad), etc...
- Quien realiza el rol del cuidador principal es quien vive una fuerte carga emocional ante la situación. Por lo que se considera adecuado si fuera posible repartir las tareas entre varios miembros de la familia.

Ante esta nueva realidad que irrumpe en las familias, surgen muchos sentimientos diferentes dependiendo del momento del proceso (primeros síntomas, reingreso, ingreso de larga estancias, etc...) y el modo o la forma en la que los miembros de la familia afrontan la nueva situación.

En el caso de los primeros síntomas, puede aparecer en las familias miedo a un diagnóstico crónico, desconocimiento o prejuicios derivados del estigma que acompaña a las personas con enfermedad mental.

Quizás en el caso de familias que están viviendo un reingreso surge el enfado ante el cambio de realidad o el desconcierto al verse superados por algo desconocido. Con el paso del tiempo y en los casos crónicos el cansancio y el desgaste también se hacen patentes y el duelo por la pérdida de su familiar sano aflora. Se podría afirmar que en la gran mayoría de los acompañamientos aparece la desesperanza, fruto del cansancio y

de las dificultades que surgen en el día a día. Añadido al miedo que les produce pensar en el futuro.

## 1/2

### La importancia del cuidado. La familia en el camino de la fe.

Al aproximarnos a la familia, no debemos obviar que por regla general son quienes mejor conocen a la persona y por su parte, los médicos son los expertos en la enfermedad. La tarea de ambos es fundamental y la familia es fuente de motivación para la persona enferma que puede llegar donde el profesional no es capaz.

El agente de pastoral puede resultar un mediador entre ambos y promover una buena comunicación, ofreciendo espacios donde poder expresarse y presentar dudas o miedos.

Cada vez más, se pone de manifiesto la importancia del cuidado del cuidador. Podríamos decir que desde la pastoral, la familia también se convierte en sujeto activo de nuestra acción. Podemos velar por el cuidado de las familias y favorecer su autocuidado, con la certeza de que repercutirá positivamente en la persona enferma.

En este caso, nuestra tarea quizás no consistiría en marcar metas u objetivos con las familias para que puedan superar este momento sino acompañarles en el camino para lograrlo. Para afrontar la enfermedad de un familiar cada uno elige su propio camino.

Se hace necesario tener algo que dé fuerzas para superar los momentos duros. El agente de pastoral puede presentar y proponer la esperanza del Evangelio y la figura de Jesús como modelo de cuidado.

Si ellos pueden vivir este proceso desde su dimensión espiritual y religiosa también podrán ser luz para sus familiares enfermos aportando fe y esperanza.

Me parece importante que cada miembro de la familia reciba apoyo y tenga su espacio propio. En mi caso personal, me gusta pasar tiempo en las salas de espera, son lugares donde las familias paran, frenan su agitada vida y aguardan la hora de visitas o la llegada de su familiar.

Encontrar alguien que les pregunte cómo están hoy o cómo se sienten puede ser algo poco frecuente, pues ellos no son la persona enferma.

En mi experiencia, este momento difícil puede generar cuestionamiento y lejanía de Dios, derivada de la falta de sentido o la necesidad de culpar a alguien de todo lo que están viviendo. Pero en otras ocasiones, la situación de enfermedad es vivida desde la fe, con paz y serenidad, sintiéndose acompañados por el Señor llegando a verbalizar que las fuerzas que están sacando para sobrellevar este momento no pueden venir de ellos, sino de Dios mismo.

## 2/

### El acompañamiento pastoral.

## 2/1

#### "El arte de acompañar"

Realmente acompañar es todo un arte, es un saber hacer que se puede adquirir con prudencia, sabiduría y experiencia, pero en el que también hay que formarse. El objetivo del acompañamiento pasa por comprender la experiencia ajena, acoger el sufrimiento del prójimo, no generar dependencias, infundir ánimo, fuerza y esperanza, estar visible y disponible y acompañar en el camino espiritual con la certeza de que el encuentro es sanante. Como pastoralistas debemos de evitar moralizar, decir frases hechas o

consuelos baratos, investigar o interrogar, decir lo que tiene que sentir o pensar y por supuesto, decir aquello que uno mismo no cree.

¿Qué se espera de nosotros? Básicamente que comprendamos sus sentimientos, que participemos de su sufrimiento (actitud empática), que examinemos juntos las dificultades y que busquemos (juntos) el sentido de su problema sin juzgar, que les ayudemos a vivir de la manera más sana posible aquello que no tenga solución<sup>1</sup>.

## 2/2

### Salir al encuentro, ofrecer presencia y cercanía, escucha y diálogo.

Los modos de hacer requieren en ocasiones de un método, un camino que hay que saber hacer junto a los acompañados. Acompañar exige dedicar tiempo, saber escuchar, saber preguntar, saber comprender, saber sanar heridas y saber impulsar al otro. (Xosé Manuel Domínguez)

Partimos de la base de que el sufrimiento sólo puede ser acompañado y respetado, pero en ningún caso podrá ser vivido por el otro. Nuestra presencia llega cuando nos sentamos junto a alguien, escuchando su realidad, en silencio.

El respeto, dar tiempo, no juzgar, escuchar y reconocer que hay cuestiones ante las que no podemos responder (sólo acompañamos las preguntas y la incertidumbre) han de ser pautas para tener presente cuando nos aproximamos al otro.

## 2/3

### La Palabra de Dios.

Desde la Pastoral de la Salud, el sufrimiento es visto como lugar de encuentro con Dios. La imagen de Dios revelada en Jesucristo, nos muestra el compromiso de Dios para acabar con el sufrimiento.

<sup>1</sup>. "Acompañamiento Pastoral" – Máster en Pastoral de la Salud. San Juan de Dios Provincia Bética y la Facultad de Teología de Granada (2016/17)

2. Esquema elaborado por el equipo de Pastoral de la Salud de Ciempozuelos. (Junio 2017)

La asunción del sufrimiento es casi la única forma de superarlo. Ello implica que el dolor, la enfermedad, se acepta en cuanto no se puede eliminar.

En este sentido me gustaría realizar un paralelismo entre el acompañamiento pastoral a las familias y el camino de Emaús (Lc, 24). La familia siente abandono y en ocasiones se ve sobrepasada por una situación que les impide abrirse a una nueva vida, al igual que los peregrinos de Emaús.

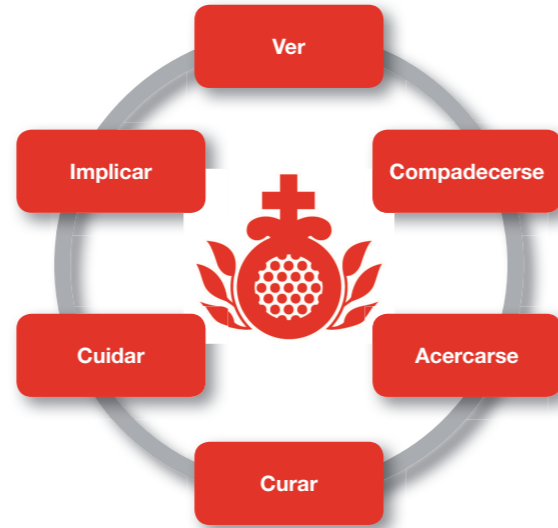
La familia está desorientada, en búsqueda, Jesús les recuerda a los discípulos que deben recibir una vida y una esperanza que nos da Dios. En ese pasaje Jesús revela otra manera de vivir, los peregrinos se encuentran desolados tras la muerte de Jesús. Cristo nos muestra el camino, de la resurrección nace la esperanza y la certeza de que el dolor y la muerte no tienen la última palabra.

### 3/

## El modelo de atención espiritual y religiosa de la Orden Hospitalaria: El buen samaritano

Del carisma de la Hospitalidad promovido por San Juan de Dios, emana nuestro modelo de atención. Nuestra misión es la de evangelizar el mundo del dolor y del sufrimiento.

La parábola del Buen Samaritano muestra un modelo de cuidar que es seguido por San Juan de Dios y que hoy se propone como guía en la atención y cuidado en todos los centros de la Orden Hospitalaria<sup>2</sup>.



### 3/1

#### El trabajo en equipo. Red de apoyo.

Se plantean dar respuesta a las familias desde tres niveles de intervención: Desde los centros de la Orden Hospitalaria se promueve la realización de una atención integral, materializada en el trabajo multidisciplinar. Compartir información relevante sobre los roles y las estructuras familiares puede favorecer la mejor comprensión de cada caso.

Entre todos los miembros del equipo atendemos al paciente y su familia. A nivel parroquial, ser conocedor de las realidades de las familias y ofrecer apoyo y acompañamiento como comunidad, crea y favorece una red de apoyo con la que poder contar y en la que poder reposar y compartir sus necesidades en un contexto de fe.

Por último, puede ser adecuado promover o favorecer la participación de las familias en una Escuela de Padres (lo que resulta difícil es convivir, el día a día) o en algunas asociaciones de familias de personas con enfermedad. Poder escuchar a otras personas que están pasando por lo mismo resulta reconfortante y puede orientar los próximos pasos a seguir.

## 03/8 Redes sociales y pastoral de la salud

Gerardo Dueñas Pérez,  
Subdelegado Episcopal de Pastoral de la Salud.  
Archidiócesis de Madrid.

“Redes Sociales”, “TICs”, “nativos digitales”, “hagstag”, “followers”... ya no son términos de las “nuevas” tecnologías, porque no son “nuevas”, sino que conforman nuestra sociedad.

Los móviles ya no tienen botones y no sirven fundamentalmente para hablar para muchos de nuestros jóvenes; el correo electrónico a la generación de los 2000 les suena a pasado de moda, es demasiado texto, que supera los 140 (ahora 280) caracteres de Twitter; las nuevas aplicaciones son básicamente de compartir fotos y minivídeos instantáneos y sin apenas producción.

Nos podrá gustar más o menos, parecer mejor o peor, pero se trata de la realidad: nuestro mundo actual está tecnologizado, la comunicación ha variado, la pantalla del Smartphone, de la tablet o del ordenador es nuestra ventana al mundo y muchas veces -quizá demasiadas- el contacto fundamental con los demás.

En medio de este contexto, queremos seguir acompañando, consolando, sosteniendo, dando sentido desde nuestra vocación eclesial y personal de la Pastoral de la Salud.

Creo que no se trata de oponernos al mundo, ni siquiera de juzgarlo, sino de ser capaces de encarnar el mensaje del Evangelio, la fuerza sanadora y liberadora de la Buena Noticia de Jesús, en la realidad de nuestros contemporáneos. Esto forma parte de la inculturación de la fe que nuestra sociedad nos pide hoy.

Hemos de superar nuestros prejuicios y ser capaces de dar el salto, para estar donde está la gente... ¿qué otra cosa si no es lo que hizo el Hijo de Dios al hacerse humano como nosotros, en el contexto concreto, en la realidad pequeña y humilde, “pasando por uno de tantos”?

Bill Gates afirma “si tu negocio no está en Internet, tu negocio no existe”. Hemos de superar la tentación de encerrarnos en nuestra propia burbuja, en nuestro espacio de confort, donde nos sentimos seguros, y, como nos invita constantemente el Papa Francisco, salir a donde

LH n.320

está la gente, a las periferias de nuestro mundo, con la certeza de que con internet o sin él, con redes sociales o sin ellas, el dolor, la limitación, la enfermedad y el sufrimiento continúan necesitando una palabra de vida, de esperanza y nosotros estamos llamados a ser testigos del amor incondicional de parte de Dios que hemos experimentados y estamos llamados a compartir, consolando, escuchando, abrazando, estando y dando sentido.

Hemos de ser capaces de poner la RED a nuestro servicio..., no caer en la dictadura de las tecnologías, sino usarlas como herramientas al servicio de nuestra pastoral, porque nos permite una comunicación rápida y fluida, masiva y personal, que podemos utilizar con distintos objetivos:

- 1. Acompañamiento pastoral:** Es posible acompañar por whatsapp, recordar que estamos presentes, enviar ánimo; evidentemente nada sustituye el contacto personal, pero facilita el contacto cotidiano respetando también los tiempos del ayudado.
- 2. Reuniones de equipo:** Podemos usar las multi-conferencias para facilitar nuestras comunicaciones internas, ahorrando tiempo y desplazamientos.
- 3. e-Learning:** Ser capaces de compartir conocimientos, de ofrecer formación desde las diversas plataformas que nos ofrece la realidad tecnológica.
- 4. Recursos para la formación:** Son innumerables los blogs, webs, apps, vídeos, con testimonios, entrevistas, recursos formativos,... Atrevámonos a usarlas a nuestro servicio.
- 5. Difusión social:** Un simple tweet puede convertirse en viral y llegar a millones de personas; sirvámonos de las redes para difundir nuestro mensaje, para evangelizar el mundo de la salud.

